

DNA en dialoog

*Dialogoog over het aanpassen van DNA bij embryo's;
hoe doe je dat?*

Erasmus MC

Erasmus University Rotterdam
Making Minds Matter

Erasmus MC Hoofdingang
Erasmus MC Hoofdingang

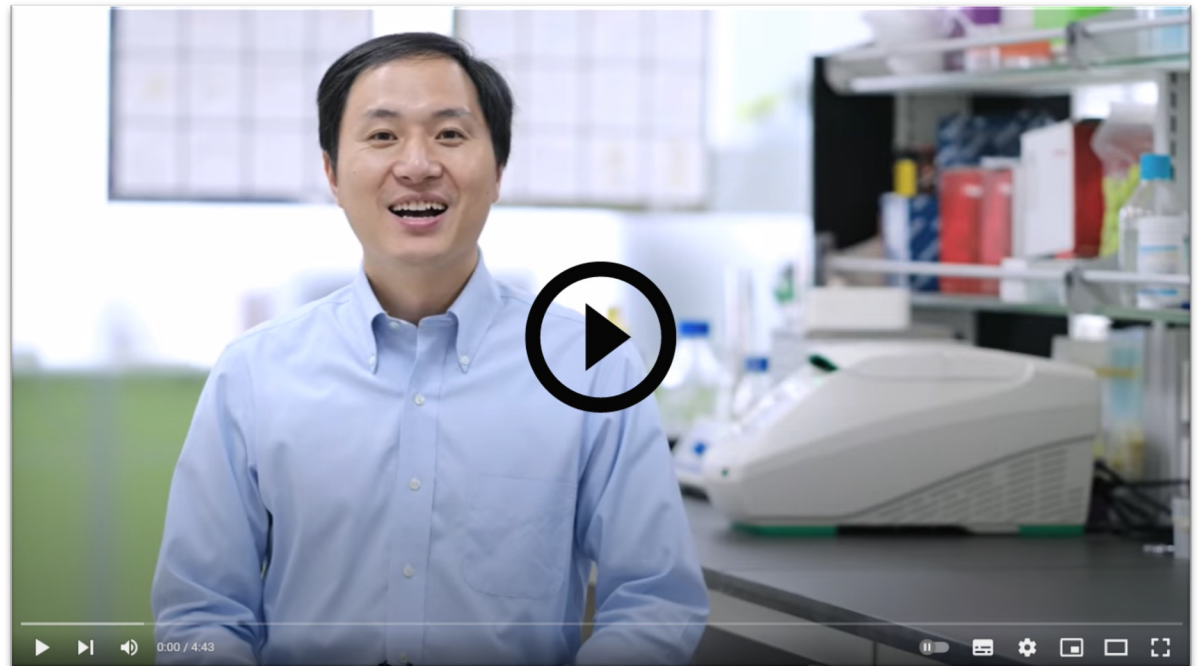
Erasmus

Receptie

Inleiding

In 2018 maakte de Chinese wetenschapper He Jiankui bekend dat hij het DNA had aangepast van een tweeling, die inmiddels geboren was. Later bleek er nog een derde kind te zijn van wie hij het DNA had aangepast. Het DNA werd tijdens een ivf-procedure door de wetenschapper buiten de baarmoeder aangepast toen de kinderen nog embryo's waren, om ze resistent te maken tegen HIV. Het nieuws zorgde wereldwijd voor veel kritiek.

Bekijk hier rechts de video waarin hij het nieuws bekend maakt aan de wereld.



Knippen en plakken in DNA

Na de acties van He Jiankui spraken wetenschappers wereldwijd af dat het aanpassen van DNA bij embryo's **onverantwoord** was en voorlopig niet moest kunnen. De belangrijkste redenen waarom deze afspraak nog steeds geldt zijn:

1. De technologie is nog **niet veilig**
2. **We weten nog niet goed hoe we met de technologie willen omgaan.**

Bepalen hoe we om willen gaan met de technologie is nog niet zo makkelijk. Aanpassingen in het DNA van embryo's worden doorgegeven aan volgende generaties. **Hiermee veranderen we dus het DNA van de mensheid en daar moet ieder mens over mee kunnen praten.**

Grote vragen

De vragen waar we het met elkaar over moeten hebben zijn bijvoorbeeld:

Het aanpassen van het menselijk DNA, moeten we dat wel willen?

Wie gaat er betalen voor deze technologie?

Als we al DNA van embryos gaan aanpassen, waarvoor dan? Om ernstige genetische ziekten te voorkomen? Of misschien ook om oogkleur te kunnen veranderen?

Wat voor effect zal het hebben op onze maatschappij? Hoe oordelen mensen over andere mensen die het DNA van hun kinderen wel of niet hebben aangepast?

Wat is eigenlijk een ernstige genetische ziekte? Welke genetische ziekten zijn ernstig en welke zijn niet ernstig?

Wetenschappers hebben niet alle antwoorden

Om deze vragen te kunnen beantwoorden, hebben we niet alleen wetenschappelijke kennis nodig, maar ook belangrijke kennis uit de samenleving. Bijvoorbeeld van mensen die uit ervaring weten hoe het is om met een ernstige genetische ziekte te leven.



We hebben dialoog nodig

***Een dialoog is een vorm
van communicatie die
draait om interactie en
leren van en over elkaar***

Dialog vs. Debat

Dialog

Bij een dialog probeer je samen tot een beter begrip te komen

Deelnemers werken samen om verschillen en overeenkomsten in kaart te brengen

Deelnemers luisteren om te begrijpen

De sfeer is veilig en respectvol, deelnemers laten elkaar uitpraten

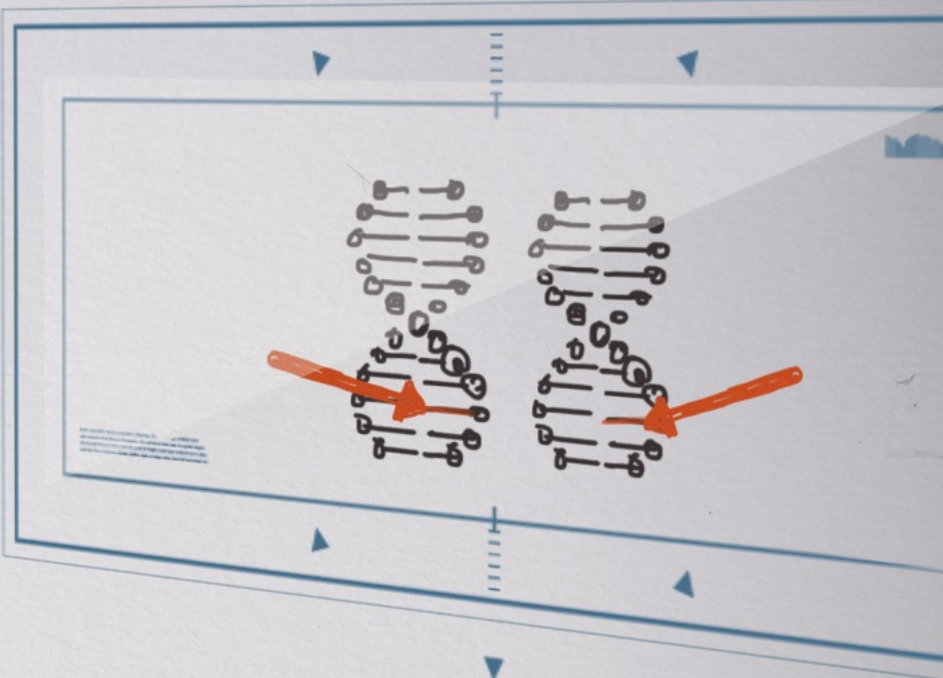
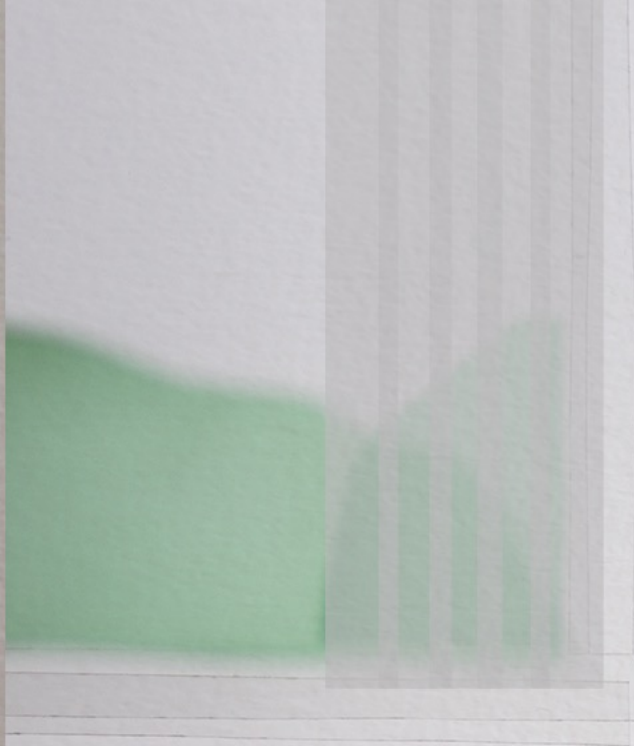
Debat

Bij een debat probeer je anderen te overtuigen van jouw gelijk

Deelnemers werken tegen elkaar om de standpunten van de ander te ontkrachten

Deelnemers luisteren om te kunnen reageren

De sfeer is vijandig, deelnemers onderbreken elkaar



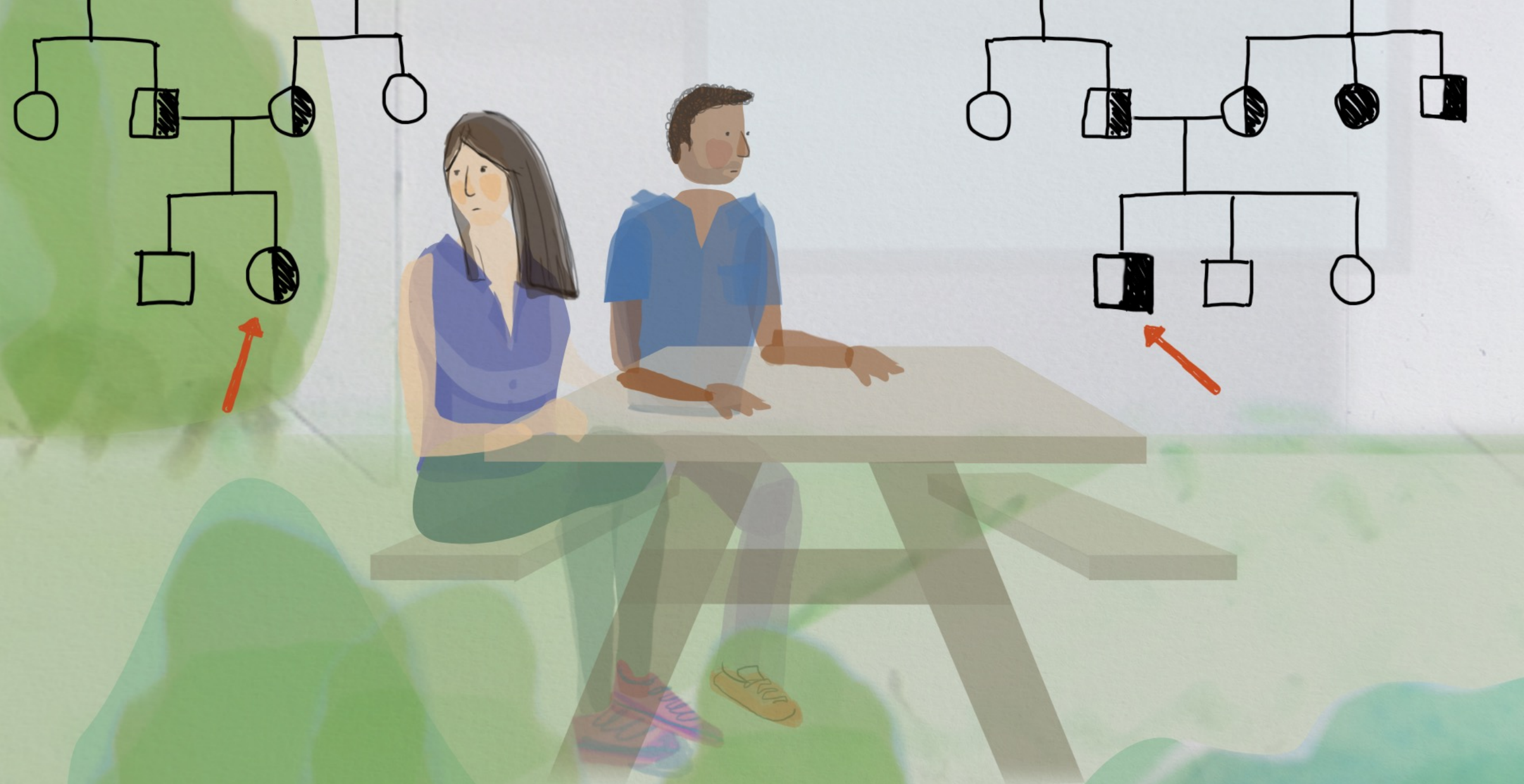
Onderzoeksvraag

*Hoe organiseer je een dialoog voor
publiek over 'het aanpassen van DNA bij
embryo's'?*

Waar op letten?

Bij het organiseren van een dialoog zijn er een aantal belangrijke **ontwerpkeuzes** die je moet maken. Zo moet je bijvoorbeeld goed nadenken over **wie** de doelgroep is van jouw dialoog, **wat** je precies wilt doen en bespreken tijdens de dialoog, **hoe** je over het onderwerp praat en hoe je het gesprek aanwakkert, **waar** je jouw doelgroep kunt vinden en **waarom** mensen naar jouw dialoog zouden komen; what's in it for them?

Dit vraagt om **onderzoek** waarmee je jouw dialoog goed vorm kunt geven en kunt evalueren.



Het uit te voeren onderzoek

- **Interviews**

Wat vinden het algemene publiek, wetenschappers en wetenschapscommunicatoren belangrijk bij het organiseren van een dialoog over het aanpassen van DNA bij embryo's? Je kunt ze bijvoorbeeld vragen: Wanneer is een dialoog succesvol? Hoe creëer je een veilige sfeer? Welke tools kun je gebruiken om de dialoog op gang te brengen?

- **Literatuuronderzoek**

Wat is er in de literatuur te vinden over wat er wel en niet goed werkt bij het organiseren van een publieke dialoog over dit onderwerp?

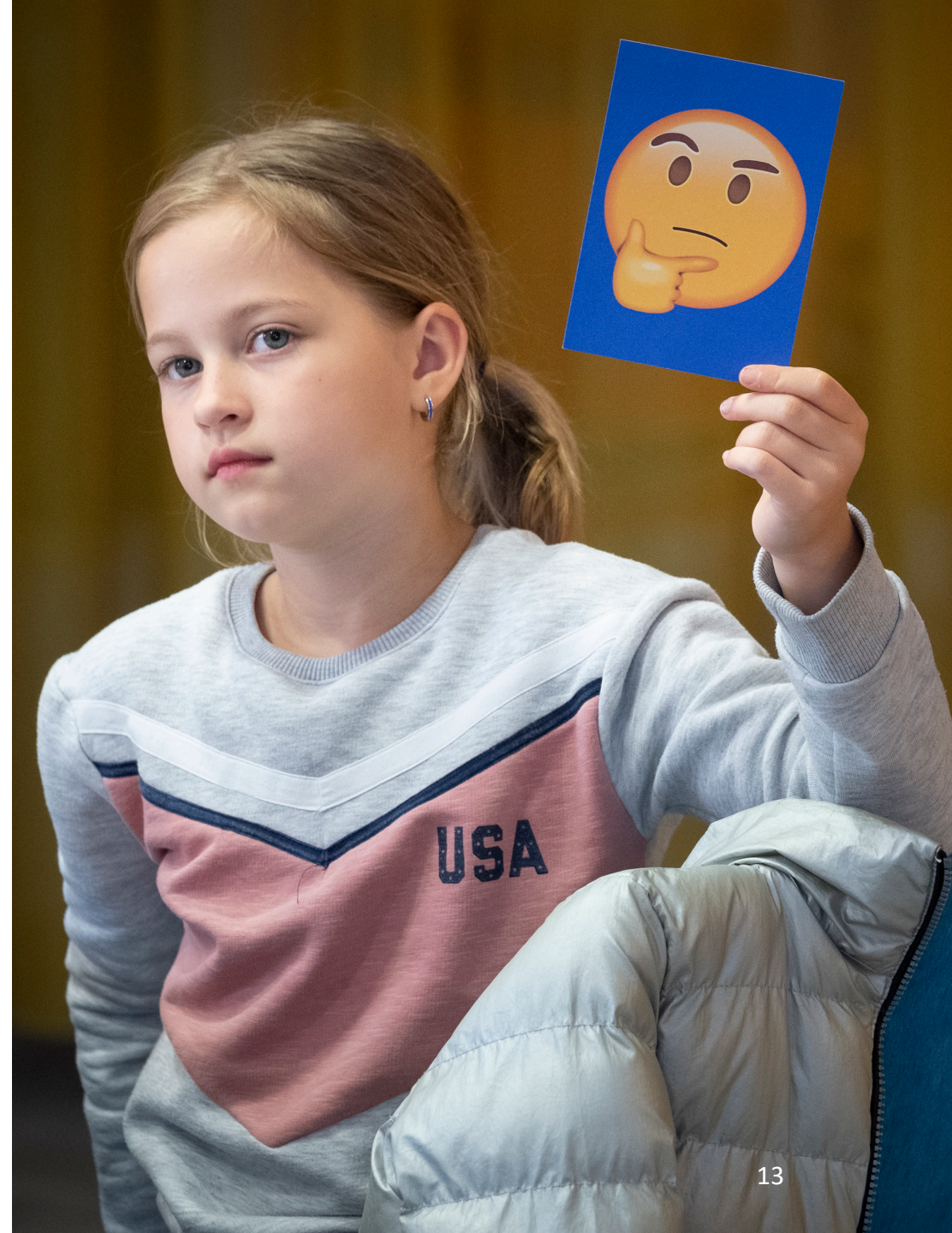
- **Evaluatie**

Organiseer zelf een dialoog en onderzoek of jouw dialoog het gewenste effect heeft! Observeer wat er gebeurt tijdens de dialoog of laat deelnemers een enquête invullen.

De DNA dialogen

Onderzoekers van de afdeling klinische genetica van het Erasmus MC werken samen met een groot team met andere organisaties aan het DNA dialogen project. Dit project organiseert dialogen over het aanpassen van DNA bij embryo's. Hiervoor gebruiken ze ook verschillende tools, zoals:

- [Animatiefilmpjes](https://www.dnadialog.nl/publicaties/) aan het begin van een dialoog als introductie. (zie: <https://www.dnadialog.nl/publicaties/>)
- Smileykaartjes (zie afbeelding) waarmee deelnemers (volwassenen, maar ook kinderen) hun eerste reactie kunnen laten zien.





Erasmus MC: wie weet ontwerp jij de volgende dialoog!

De technologie waarmee embryo-DNA kan worden aangepast is een perfect voorbeeld van een wetenschappelijke ontwikkeling met mogelijk grote maatschappelijk gevolgen! Als jij in het onderzoek of in de klinische praktijk met zo'n ontwikkeling te maken krijgt, dan is het belangrijk om daarover niet alleen te communiceren met "experts".

Of je nu kiest voor Geneeskunde, Nanobiologie of Klinische Technologie, door middel van dialoog kun jij ervoor zorgen dat de wetenschap en de zorg aansluiten bij de waarden en behoeften van de samenleving!

DNA en dialoog

*Dialogoog over het aanpassen van DNA bij embryo's;
hoe doe je dat?*

Erasmus MC

Meer informatie over of hulp bij dit thema? Neem contact op met Diewertje Houtman (d.houtman@erasmusmc.nl)

Erasmus University Rotterdam
Making Minds Matter

The Erasmus logo, featuring the word "Erasmus" in a white, elegant, cursive script font.